



Caracterizar e Administrar o Impacto de um Diagnóstico de Alzheimer nos Familiares e Cuidadores

Tiago José Félix da Costa

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em
medicina
(mestrado integrado)

Orientador: Prof. Doutor Paulo dos Santos Duarte Vitória

Fevereiro 2025

Declaração de Integridade

Eu, Tiago José Félix da Costa, que abaixo assino, estudante com o número de inscrição 43722 de/o Medicina da Faculdade de Ciências da Saúde, declaro ter desenvolvido o presente trabalho e elaborado o presente texto em total consonância com o **Código de Integridades da Universidade da Beira Interior**.

Mais concretamente afirmo não ter incorrido em qualquer das variedades de Fraude Académica, e que aqui declaro conhecer, que em particular atendi à exigida referenciação de frases, extratos, imagens e outras formas de trabalho intelectual, e assumindo assim na íntegra as responsabilidades da autoria.

Universidade da Beira Interior, Covilhã 04 / 02 / 2025

Tiago José Félix da Costa

(assinatura conforme Cartão de Cidadão ou preferencialmente
assinatura digital no documento original se naquele mesmo formato)

Dedicatória

À minha avó,

Embora já não estejas aqui sinto-te em cada momento, como uma brisa de luz suave que me guia e conforta. Sei que estás sempre a olhar por mim, orgulhosa, com o mesmo amor de sempre. És a inspiração desta tese e da minha vida. Obrigado por tudo, serás sempre eterna para mim."

Folha em branco

Agradecimentos

Primeiramente, quero agradecer aos meus pais, o meu maior apoio e a principal razão de estar onde estou. Obrigado por serem a força que me move e por terem contribuído para que eu me tornasse na pessoa que sou.

Aos meus avós, por todo o carinho, dedicação e ensinamentos que sempre me proporcionaram. Um agradecimento especial à minha avó Marília, que tanto fez por mim e que, de alguma forma, sinto que continua a fazer.

Ao meu primo Gabriel, que é como um irmão para mim, transformando qualquer momento comum num momento especial, conseguindo sempre arrancar-me um sorriso quando mais preciso.

À Catarina, pela presença constante e insubstituível na minha vida. Quando penso na Covilhã é impossível não pensar em ti. Obrigado por todo o apoio, pelas conversas e pelos momentos que marcaram a minha jornada e que me ajudaram a moldar quem eu sou.

A todos os meus amigos, que estiveram ao meu lado nos momentos de alegria e de dificuldade, sempre a ajudar-me e a animar-me. Estarão sempre no meu coração.

Ao meu orientador, pelo tempo, esforço, paciência e incentivo ao longo desta jornada. Sua dedicação, vasto conhecimento e capacidade de oferecer conselhos valiosos foram fundamentais para a realização desta tese.

E, finalmente, à Covilhã, por ter sido a minha casa nestes últimos 6 anos. Obrigado por todas as experiências vividas e por me acolher com tanto calor, mesmo sendo conhecido como a “cidade da neve”. Será sempre uma parte de mim.

Folha em branco

Resumo

Introdução: A doença de Alzheimer é uma condição neurodegenerativa que afeta não só o paciente, mas também os seus cuidadores e familiares, alterando significativamente a dinâmica familiar e o bem-estar emocional de quem presta cuidados. O diagnóstico de Alzheimer provoca uma carga psicológica considerável que resulta em níveis elevados de stress, burnout e desgaste emocional. Este impacto, normalmente, agrava-se devido à falta de estratégias eficazes de gestão e suporte emocional. É fundamental compreender as alterações emocionais dos cuidadores e propor abordagens que minimizem os efeitos negativos dessa experiência.

Objetivos: Este estudo pretende caracterizar o impacto psicológico e emocional de um diagnóstico de Alzheimer nos familiares e cuidadores, analisando as consequências que essa condição causa na dinâmica familiar. Propõe ainda identificar as estratégias de coping que os cuidadores adotam para enfrentar esta situação e recomendar intervenções que possam promover a saúde mental e o bem-estar destes indivíduos.

Metodologia: Foi realizada uma revisão sistemática, utilizando a base de dados PubMed. A pesquisa foi orientada pelos protocolos PRISMA e PICO, garantindo a transparência e rigor do estudo. Foram definidos critérios de inclusão: artigos publicados entre 2008 e 2024, escritos em português ou inglês, e que abordem o impacto psicológico da situação dos cuidadores de pacientes com Alzheimer. A triagem e seleção dos artigos seguiu um processo sistemático, focando nos efeitos do stress, burnout e estratégias de coping nos cuidadores.

Resultados: Foram incluídos 21 estudos, publicados entre 2008 e 2024, oriundos de 9 países, com ampla diversidade geográfica e metodológica. Os estudos variaram em termos metodológicos: ensaios clínicos randomizados, estudos transversais e investigações qualitativas. Os temas centrais foram: Impacto Emocional; Estratégias de Coping; Impacto da Pandemia; Diferenças Culturais e de Género; e Tecnologias de Apoio. Essa diversidade forneceu uma base para comparações culturais e socioeconômicas, aumentando a relevância dos resultados.

Conclusões: A síntese dos estudos analisados revela que os cuidadores de pacientes com Alzheimer enfrentam desafios complexos e multidimensionais. Intervenções integradas, que considerem as diferenças culturais e de género, são essenciais para melhorar a qualidade de vida desses cuidadores. No entanto, são necessários mais

Caracterizar e Administrar o impacto de um diagnóstico de Alzheimer nos familiares e cuidadores

estudos para criar protocolos eficazes e personalizados, que atendam às necessidades dos familiares e cuidadores em diferentes contextos socioeconómicos e culturais.

Palavras-chave

Alzheimer; Familiares; Sobrecarga dos cuidadores; Stress emocional; Qualidade de vida; Estratégias de coping; Bem-estar

Abstract

Introduction: Alzheimer's disease is a neurodegenerative condition that affects not only the patient but also their caregivers and family members, significantly altering family dynamics and the emotional well-being of those providing care. The diagnosis of Alzheimer's causes a considerable psychological burden, resulting in high levels of stress, burnout, and emotional exhaustion. This impact is often exacerbated by the lack of effective management strategies and emotional support. It is essential to understand the emotional changes experienced by caregivers and propose approaches that minimize the negative effects of this experience.

Objectives: This study aims to characterize the psychological and emotional impact of an Alzheimer's diagnosis on family members and caregivers, analyzing the consequences this condition has on family dynamics. It also seeks to identify the coping strategies that caregivers adopt to face this situation and recommend interventions that can promote the mental health and well-being of these individuals.

Methodology: A systematic review was conducted using the PubMed database. The research was guided by PRISMA and PICO protocols, ensuring transparency and rigor in the study. Inclusion criteria were defined: articles published between 2008 and 2024, written in Portuguese or English, and addressing the psychological impact of the situation on caregivers of Alzheimer's patients. The screening and selection of articles follows a systematic process, focusing on the effects of stress, burnout, and coping strategies among caregivers.

Results: A total of 21 studies, published between 2008 and 2024, from 9 countries were included, with a wide geographic and methodological diversity. The studies varied methodologically: randomized clinical trials, cross-sectional studies, and qualitative investigations. The central themes were: Emotional Impact; Coping Strategies; Impact of the Pandemic; Cultural and Gender Differences; and Support Technologies. This diversity provided a basis for cultural and socioeconomic comparisons, enhancing the relevance of the findings.

Conclusions: The synthesis of the analyzed studies reveals that caregivers of Alzheimer's patients face complex and multidimensional challenges. Integrated interventions that consider cultural and gender differences are essential to improve the quality of life of these caregivers. However, more studies are needed to create effective

and personalized protocols that meet the needs of families and caregivers in different socioeconomic and cultural contexts.

Keywords

Alzheimer; Families; Caregiver burden; Emotional stress; Quality of life; Coping strategies; Well-being

Folha em branco

Índice

Declaração de Integridade.....	iii
Dedicatória	v
Agradecimentos	vii
Resumo	ix
Palavras-chave	xi
Abstract	xii
Keywords	xv
Índice	xvii
Lista de figuras.....	xix
Lista de tabelas	xxi
Lista de acrónimos	xxiii
1. Introdução	1
1.1 Alzheimer	1
1.2 Stress	2
1.3 Estratégias de coping	2
1.4 Objetivos.....	3
2. Metodologia	5
3. Resultados	9
3.1 Visão geral sobre os artigos	9
3.2 Qualidade dos artigos	9
3.2 Temas de análise.....	18
3.2.1 Impacto emocional.....	18
3.2.2 Impacto da pandemia de COVID-19.....	19
3.2.3Diferenças culturais.....	20
3.2.4 Diferenças de género.....	20

3.2.5 Tecnologias no apoio aos cuidadores.....	21
3.2.6 Estratégias de coping	22
4. Discussão	25
4.1 Limitações.....	27
4.2 Perspetivas futuras.....	27
5. Conclusões.....	29
6. Bibliografia	31

Lista de figuras

Figura 1. – Diagrama Prisma aplicado ao processo de seleção dos estudos

Folha em branco

Lista de tabelas

Tabela 1. – Tabela de extração de dados e avaliação da qualidade de cada artigo.

Lista de acrónimos

UBI	Universidade da Beira Interior
PcAD	Pacientes com Diagnóstico de Alzheimer
PRISMA	Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses
PICO	Population, Intervention, Exposure, Outcome
OMS	Organização Mundial de Saúde
QA	Qualidade do Artigo

Folha em branco

1. Introdução

O diagnóstico de Alzheimer representa um marco de profundas mudanças na vida do paciente, da sua família e dos cuidadores. Esta doença neurodegenerativa progressiva impõe desafios significativos para os envolvidos, exigindo adaptações emocionais, práticas e financeiras.

O impacto psicológico de ver um ente querido perder gradualmente a autonomia e a identidade é devastador. Além disso, o envolvimento no cuidado diário por parte das famílias e cuidadores aumenta a sua pressão, resultando em efeitos significativos na sua saúde emocional, mental e física. Torna-se, portanto, fundamental caracterizar de forma detalhada o impacto deste diagnóstico nos diversos aspectos da vida familiar e na saúde dos cuidadores, sendo imprescindível explorar estratégias de gestão que possam aliviar a carga emocional e física destes.

1.1 Alzheimer

A doença de Alzheimer, segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), é a forma mais comum de demência, representando entre 60% e 70% dos casos de demência no mundo. Esta condição neurodegenerativa é progressiva e afeta principalmente idosos, sendo marcada pela deterioração das funções cognitivas, além do que é esperado no envelhecimento normal, impactando negativamente a memória, a linguagem, o pensamento e o comportamento. (1)

De acordo com a OMS, a demência, incluindo o Alzheimer, representa um desafio significativo de saúde pública global. Estima-se que o número de pessoas com demência venha a triplicar até 2050, em grande parte devido ao envelhecimento da população. Em 2019, a OMS destacou que cerca de 55 milhões de pessoas viviam com demência, e espera-se que esse número aumente para 78 milhões até 2030. (1)

A OMS sublinha ainda a importância do apoio aos cuidadores, que enfrentam sobrecarga física, emocional e financeira ao lidar com os cuidados intensivos necessários para o paciente. A OMS incentiva os países a desenvolverem políticas públicas que ofereçam suporte adequado e acessível tanto para as pessoas com demência quanto para suas famílias, incluindo cuidados centrados na pessoa e intervenções que promovam a qualidade de vida. (2)

1.2 Stress

O stress é uma resposta fisiológica e psicológica a desafios ou demandas externas que pode resultar de eventos percebidos como ameaçadores ou de sobrecarga. Essa reação pode ser aguda ou crônica, e é influenciada por fatores individuais e sociais. O stress crônico pode levar a sérios problemas de saúde, incluindo doenças cardiovasculares, depressão e transtornos de ansiedade. (3)

O stress psicológico nos cuidadores de pacientes com Alzheimer (PcAD) é acentuado, sendo que as mulheres apresentam níveis mais elevados de angústia emocional em comparação aos homens. Essa diferença pode dever-se a vários fatores, incluindo o papel das expectativas sociais e a carga de trabalho emocional associada ao cuidado. Além disso, a falta de suporte social pode exacerbar a situação, aumentando ainda mais o risco de problemas de saúde mental entre os cuidadores, visto que muitas vezes estes se sentem isolados e sobrecarregados.(4)

Para mitigar esses efeitos, é fundamental implementar estratégias de suporte e intervenções que fortaleçam a resiliência dos cuidadores, melhorando sua capacidade de lidar com o stress e suas consequências.(4)

1.3 Estratégias de coping

As estratégias de coping referem-se a esforços comportamentais e psicológicos para lidar com desafios. Segundo Lazarus, “o coping é um processo dinâmico de adaptação cognitiva e comportamental, essencial para gerenciar demandas internas ou externas que superam os recursos disponíveis do indivíduo”. Essas estratégias englobam ações cognitivas, emocionais e comportamentais em resposta a desafios, como doenças, e utilizam recursos pessoais, como autoconfiança e apoio social. O coping pode ser classificado em três tipos: focado em problemas (para reduzir ou eliminar o stressor), focado em emoções (para gerir as respostas emocionais) e disfuncional (quando se evita a situação). (5)

Estudos apresentam resultados variados sobre a eficácia das estratégias de coping para cuidadores de PcAD. Alguns sugerem que as estratégias focadas nas emoções e problemas permitem reduzir a depressão a longo prazo, enquanto estratégias disfuncionais vão aumentar a ansiedade e a depressão. A melhor compreensão por parte dos cuidadores das estratégias usadas permite aumentar a sua qualidade de vida através do desenvolvimento de intervenções mais eficazes. (5)

1.4 Objetivos

Esta tese tem como principal objetivo caracterizar o impacto psicológico e emocional de um diagnóstico de Alzheimer nos familiares e cuidadores, analisando as consequências dessa condição na dinâmica familiar. Além disso, procura identificar as estratégias de coping utilizadas por cuidadores para enfrentar essa situação e propor intervenções que promovam a saúde mental e o bem-estar desses indivíduos.

Caracterizar e Administrar o impacto de um diagnóstico de Alzheimer nos familiares e cuidadores

2. Metodologia

Uma revisão sistemática é um tipo de estudo científico que tem como objetivo reunir, avaliar criticamente e sintetizar as evidências disponíveis sobre uma determinada questão de pesquisa de forma estruturada e padronizada. Uma revisão sistemática segue um método rigoroso para minimizar vieses, permitir a replicação do estudo e aumentar a confiabilidade das conclusões.

Para esta revisão sistemática definiu-se inicialmente critérios de inclusão e perguntas de pesquisa que orientaram todo o processo de seleção dos artigos. O protocolo PRISMA e o diagrama de fluxo foram utilizados para garantir a organização e clareza na seleção dos estudos, desde a identificação inicial até a inclusão final. O diagrama da Figura 1 descreve o fluxo de informações através das diferentes fases da revisão sistemática, apresentando o número de artigos identificados, incluídos e excluídos.

Além disso, será utilizado o protocolo PICO para estruturar a pergunta central da pesquisa:

-População (P): Familiares e cuidadores de pacientes com Alzheimer.

-Intervenção (I): Caracterização do impacto psicológico e emocional, e estratégias de gestão desse impacto.

-Comparação (C): Comparação entre diferentes níveis de apoio social, familiar ou entre cuidadores formais e informais.

-Desfecho (O): Foco nos efeitos sobre a saúde mental, como stress, burnout e nas estratégias de coping e de gestão de cuidados utilizadas para lidar com o desgaste emocional.

Pergunta que orientou a investigação: Quais são os principais efeitos do diagnóstico de Alzheimer na saúde mental dos familiares e cuidadores e de que forma as estratégias de coping e de gestão de cuidados podem mitigar esses impactos?"

O processo de revisão bibliográfica foi realizado utilizando a base de dados PubMed. As combinações de palavras-chave utilizadas para a pesquisa foram cuidadosamente definidas em português e inglês, de forma a abranger os principais conceitos relacionados

ao impacto do diagnóstico de Alzheimer em familiares e cuidadores, bem como estratégias de enfrentamento.

As palavras-chave e combinações utilizadas foram as seguintes:

-Alzheimer AND caregivers; Alzheimer AND family; Caregiver burden AND Alzheimer's disease; Mental health AND Alzheimer's caregivers; Coping strategies AND Alzheimer's caregivers.

-Alzheimer AND cuidadores; Alzheimer AND família; burden AND Alzheimer; Saúde mental AND cuidadores AND suporte emocional AND família.

Para garantir a validade da revisão, foram definidos os seguintes critérios de inclusão: artigos publicados em inglês ou português entre 2008 e 2024, artigos que apresentem ensaios, estudos de coorte ou estudos transversais sobre o impacto psicológico dos cuidadores de Alzheimer.

Foram ainda definidos os seguintes critérios de exclusão: artigos que não apresentem dados detalhados sobre o impacto na saúde mental dos cuidadores e publicações que não estejam disponíveis em texto completo ou que seja necessário pagar para aceder.

Inicialmente, foram identificados 380 artigos. Após uma triagem baseada na disponibilidade do acesso completo e gratuito 164 artigos foram mantidos. A análise dos títulos e resumos resultou na exclusão de 77 artigos, além dos 66 artigos duplicados eliminados. Ao final desse processo, 21 estudos foram selecionados para compor a revisão final. (ver figura nº1)

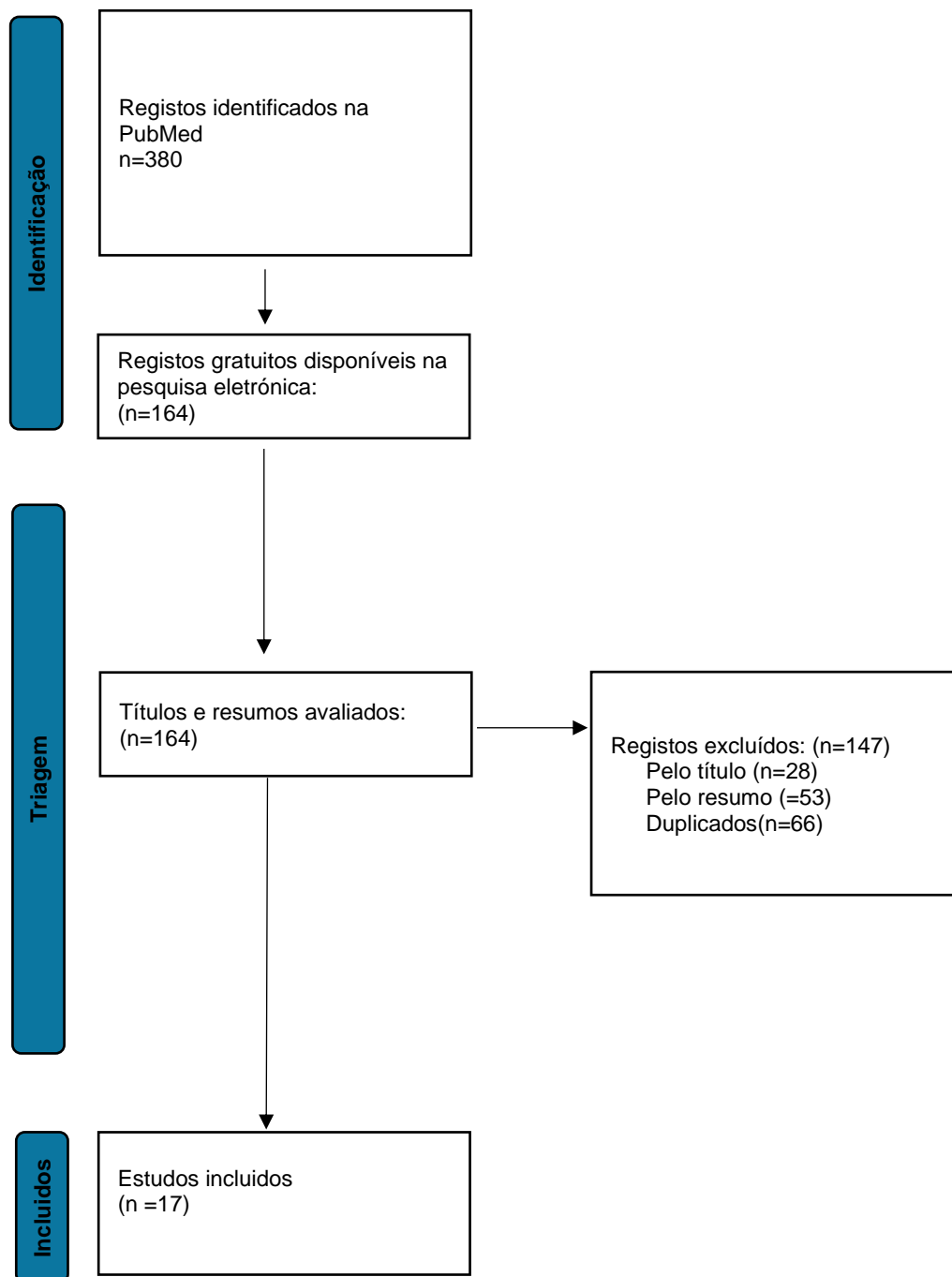


Figura nº1 - Diagrama Prisma aplicado ao processo de seleção dos estudos

3.Resultados

3.1 Visão geral sobre os artigos

Os 21 estudos incluídos nesta revisão sistemática, publicados entre 2008 e 2024, abrangem uma ampla diversidade metodológica e geográfica. Os estudos variaram em termos metodológicos: ensaios clínicos randomizados (4), estudos transversais (13). Geograficamente, os artigos distribuem-se entre Estados Unidos (5), Itália (3), China (2), Espanha (2), Israel, Portugal, Canadá, Noruega e Japão, com um estudo cada. Essa diversidade forneceu uma base para comparações culturais e socioeconômicas, aumentando a relevância dos resultados.

3.2 Qualidade dos artigos

Foi utilizada a escala de Hawker et al. para avaliar a qualidade de cada um dos 17 artigos incluídos nesta revisão. Esta escala contém nove perguntas, as quais permitem classificar a qualidade do artigo em “elevada”, “média”, “baixa” ou “muito baixa”. Convertendo a uma escala numérica, atribui-se desde 1 ponto (artigos com qualidade muito baixa) até 4 pontos (artigos com qualidade elevada).

As questões incluídas nesta escala são as seguintes:

1. Título e resumo - Foi fornecida uma descrição clara do estudo?
2. Introdução e objetivos - Foi realizado um bom background e uma evidência clara dos objetivos da pesquisa?
3. Metodologia e dados - A metodologia é apropriada e claramente explicada?
4. Amostragem - A estratégia de amostragem foi apropriada para atender aos objetivos?
5. Análise de dados - A descrição da análise de dados foi suficientemente rigorosa?
6. Ética e viés - As questões éticas foram abordadas e foi obtida a aprovação ética necessária? A relação entre investigadores e participantes foi adequadamente considerada?

7. Resultados - Existe uma declaração clara dos resultados?
8. Transferibilidade ou generalização - Os resultados deste estudo são transferíveis (generalizáveis) para uma população mais ampla?
9. Implicações e aplicabilidade – Na prática, qual a importância dos achados do estudo?

A pontuação dos estudos incluídos, nesta revisão sistemática, variou de 26 a 35, tendo como média uma pontuação de 30.6. Todos os 17 estudos foram incluídos na revisão sistemática presente, visto que cumpriram o critério de inclusão de uma pontuação igual ou superior a 20. A pontuação de cada artigo está representada na primeira coluna da Tabela 1.

Tabela 1 – Tabela de extração de dados e avaliação da qualidade (QA) de cada artigo.

Autores (data)	Título	Tipo de estudo	Objetivo	Amostra	Metodologia	Resultados
Di Mattei et al. (2008) (6) QA:29	Burden of distress in caregivers of elderly demented patients	Estudo transversal	Explorar a carga de stress enfrentada pelos cuidadores	112 cuidadores na Itália	Questionários CBI e COPE para medir carga emocional e estratégias de enfrentamento	Estratégias ativas ajudam a mitigar o impacto do stress; estratégias de evitamento aumentam a carga emocional dos cuidadores.
Lou et al. (2015) (7) QA: 31	Comprehensive analysis of patient and caregiver predictors for caregiver burden, anxiety and depression in Alzheimer's disease	Estudo transversal	Identificar fatores que influenciam a carga, ansiedade e depressão em cuidadores de Alzheimer	310 pacientes e seus cuidadores principais	Avaliação de sintomas neuropsiquiátricos e escalas Zarit, GAD-7 e PHQ-9	Sintomas neuropsiquiátricos dos pacientes são os maiores preditores de impacto nos cuidadores.
Sun et al. (2014) (8) QA: 32	Latino Alzheimer's Disease Caregivers and Depression: Using the Stress Coping Model to Examine the Effects of Spirituality and Religion	Estudo transversal	Explorar o papel da espiritualidade e religião na depressão de cuidadores latinos	209 cuidadores latinos	Análise de dados do estudo REACH II	Frequentar serviços religiosos modera o impacto do stress percebido sobre a depressão e tem efeito protetor direto.

<p>Terraciano et al. (2020) (9) QA:35</p>	<p>Effectiveness of Powerful Tools for Caregivers on Caregiver Burden and on Care Recipient Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia: A Randomized Controlled Trial</p>	<p>Ensaio clínico randomizado</p>	<p>Avaliar a eficácia do programa "Powerful Tools for Caregivers" (PTC) na redução da carga do cuidador e dos sintomas comportamentais e psicológicos de demência</p>	<p>60 cuidadores informais de pacientes com demência</p>	<p>Dois grupos: intervenção (PTC) e controle (cuidados usuais), avaliados em três momentos (início, pós-intervenção e seis semanas depois); uso de escalas Zarit, CESD e CMAI</p>	<p>PTC reduziu significativamente a carga e os sintomas depressivos dos cuidadores e aumentou a autoconfiança, mas não teve impacto significativo nos sintomas comportamentais dos pacientes</p>
<p>Huang et al (2015) (10) QA:33</p>	<p>Coping Strategy and Caregiver Burden Among Caregivers of Patients with Dementia</p>	<p>Estudo transversal</p>	<p>Examinar a relação entre estratégias de coping e sintomas específicos e entre a carga do cuidador e as estratégias de coping</p>	<p>57 cuidadores de pacientes com demência em Taiwan</p>	<p>Uso de escalas RMBPC, CBI e WCCL-R</p>	<p>Estratégias focadas na emoção aumentaram a carga do cuidador, enquanto estratégias focadas no problema foram associadas a uma carga menor</p>
<p>Lau et al. (2015) (11) QA:30</p>	<p>Gratitude and coping among familial caregivers of people with dementia</p>	<p>Estudo transversal</p>	<p>Investigar a relação entre gratidão, estratégias de enfrentamento, recursos psicológicos e sofrimento psicológico nos cuidadores</p>	<p>101 cuidadores familiares chineses (82% mulheres, média de idade 57,6 anos)</p>	<p>Aplicação de escalas de gratidão (GAS, GQ), enfrentamento (Brief COPE), suporte social e sintomas depressivos</p>	<p>Gratidão está associada ao uso de estratégias focadas na emoção e a menores níveis de sofrimento psicológico, incluindo carga</p>

<p>Zwingmann et al. (2020) (12) QA: 26</p>	<p>Why do family dementia caregivers reject caregiver support services? Analyzing types of rejection and associated health impairments in a cluster-randomized controlled intervention trial</p>	<p>Ensaio clínico randomizado</p>	<p>Investigar razões para a rejeição de serviços de suporte recomendados para cuidadores</p>	<p>226 pares de cuidadores e pacientes com demência que vivem na comunidade</p>	<p>Avaliação computadorizada de necessidades não atendidas por enfermeiros qualificados em demência</p>	<p>17,6% das recomendações foram rejeitadas, especialmente para grupos de suporte social (71,7%). Razões incluem percepção de não ter essa necessidade e falta de tempo</p>
<p>Yazdanmanes et al. (2023) (13) QA: 30</p>	<p>Relieving care burden and promoting health-related quality of life for family caregivers of elderly people with Alzheimer's disease via an empowerment program</p>	<p>Ensaio clínico randomizado</p>	<p>Avaliar o impacto de um programa de empoderamento na carga de cuidado e na qualidade de vida relacionada à saúde de cuidadores e familiares</p>	<p>70 cuidadores familiares, distribuídos aleatoriamente em grupos de intervenção (n=35) e controle (n=35)</p>	<p>Programa de 5 semanas com sessões semanais de 20–30 minutos; avaliação antes, imediatamente após e 3 meses após a intervenção</p>	<p>O programa reduziu significativamente a carga dos cuidadores e aumentou a qualidade de vida dos cuidadores no grupo de intervenção</p>
<p>Mitchell et al. (2022) (14) QA: 28</p>	<p>Caring for a Relative with Dementia in Long-Term Care During COVID-19</p>	<p>Ensaio clínico randomizado</p>	<p>Avaliar desafios e estratégias de cuidadores em instituições de longa permanência durante a pandemia</p>	<p>125 cuidadores familiares de residentes com demência</p>	<p>Análise temática de respostas abertas de questionários e entrevistas semiestruturadas realizadas entre junho de 2020 e junho de 2021</p>	<p>Estratégias como boa comunicação com a equipe de cuidados e métodos criativos de contato foram úteis para lidar com as dificuldades</p>

<p>Losada et al. (2022) (15) QA:28</p>	<p>Caring for Relatives with Dementia in Times of COVID-19: Impact on Caregivers and Care-recipients</p>	<p>Estudo trasnversal</p>	<p>Analisar o impacto percebido da pandemia na saúde mental dos cuidadores e no bem-estar dos pacientes com demência.</p>	<p>88 cuidadores de pessoas com demência.</p>	<p>Entrevistas telefônicas conduzidas com psicólogos clínicos</p>	<p>Um percentual significativo de cuidadores relatou piora nos sintomas dos pacientes e aumento de emoções negativas. Ter COVID-19 e maior nível de stress estiveram relacionados à percepção de pior bem-estar do paciente e na saúde mental do cuidador. Intervenções são necessárias para ensinar estratégias de enfrentamento e promover suporte social.</p>
<p>Maggio et al (2021) (16) QA:33</p>	<p>How COVID-19 Has Affected Caregivers' Burden of Patients with Dementia: An Exploratory Study Focusing on Coping Strategies and Quality of Life during the Lockdown</p>	<p>Estudo transversal</p>	<p>Investigar o impacto do lockdown na carga percebida pelos cuidadores de pacientes com Alzheimer, estratégias de coping e qualidade de vida.</p>	<p>84 cuidadores principais de pacientes com Alzheimer na Itália.</p>	<p>Questionário online para avaliar stress percebido (PSS), carga do cuidador (CBI), estratégias de coping (COPE-NVI) e qualidade de vida (SF-12).</p>	<p>Cuidadores relataram alta carga de trabalho, stress significativo e baixa qualidade de vida. Estratégias de evitamento foram predominantes, mas não reduziram os níveis de stress. Ferramentas inovadoras são recomendadas para melhorar o suporte emocional e comportamental.</p>

<p>Bjørge et al. (2024) (17) QA:35</p>	<p>Quality of Life and Relationships in Caregivers of People with Dementia: A Gender Perspective</p>	<p>Estudo longitudinal e transversal</p>	<p>Examinar diferenças de gênero na qualidade de vida (QoL) de cuidadores, a influência das relações emocionais e mudanças na QoL ao longo de um ano.</p>	<p>208 cuidadores de pessoas com demência na Noruega (158 mulheres e 50 homens).</p>	<p>Uso de escalas como QoL-AD e Geriatric Depression Scale para avaliar QoL e depressão, além de entrevistas conduzidas por enfermeiros treinados.</p>	<p>Depressão foi o principal fator associado à QoL. Para mulheres, o stress social reduziu a QoL; para homens, a superinvolução emocional dos pacientes impactou negativamente. A QoL geral diminuiu ao longo de um ano. Diferenças de gênero são fundamentais para planejar intervenções personalizadas.</p>
<p>Ponsoda et al. (2023) (4) QA: 31</p>	<p>Psychological Distress in Alzheimer's Disease Family Caregivers: Gender Differences and the Moderated Mediation of Resilience</p>	<p>Estudo transversal</p>	<p>Investigar diferenças de gênero no stress psicológico, carga, suporte social e resiliência em cuidadores de Alzheimer, e como essas variáveis interagem.</p>	<p>140 cuidadores de Alzheimer na Espanha (96 mulheres e 44 homens).</p>	<p>Aplicação de escalas como GHQ-12 para distress psicológico, ZBI para carga, DUKE-UNC para suporte social e CD-RISC para resiliência.</p>	<p>Mulheres apresentaram maior stress psicológico e menor resiliência comparadas aos homens. Suporte social e resiliência mostraram efeito protetor sobre a saúde mental, mas mulheres precisam de maior suporte para alcançar níveis de resiliência similares aos homens.</p>

<p>Xiuxiang et al. (2020) (18) QA: 27</p>	<p>A qualitative study of family caregivers' coping strategies of looking after people with dementia in China</p>	<p>Estudo trasnversal</p>	<p>Analisar estratégias de cuidadores e familiares na China para enfrentar os desafios do cuidado de uma pessoa com demência, destacando influências socioculturais e implicações para intervenções de apoio.</p>	<p>14 cuidadores familiares em Shandong, China.</p>	<p>Entrevistas individuais e análise fenomenológica interpretativa para identificar temas.</p>	<p>Quatro estratégias principais foram identificadas: ser filial, mudar a si mesmo e cuidar de si, buscar ajuda, ter esperança e continuar a vida. O conceito cultural de piedade filial desempenhou um papel importante nas estratégias de coping.</p>
<p>Sequeira (2012) (19) QA: 29</p>	<p>Difficulties, coping strategies, satisfaction and burden in informal Portuguese caregivers</p>	<p>Estudo trasnversal</p>	<p>Caracterizar as dificuldades, estratégias de coping, fontes de satisfação e níveis de carga entre cuidadores informais de idosos dependentes em Portugal.</p>	<p>184 cuidadores informais (101 de idosos sem demência e 83 com demência).</p>	<p>Questionários estruturados incluindo índices de dificuldades, estratégias de coping, satisfação e escala de carga.</p>	<p>Cuidadores de pessoas com demência relataram maiores níveis de carga e dificuldades, principalmente relacionados a problemas de relacionamento e restrições sociais. Estratégias eficazes de coping foram associadas a maior satisfação.</p>
<p>Aguglia et al. (2004) (20) QA: 34</p>	<p>Stress in the caregivers of Alzheimer's patients: An experimental investigation in Italy</p>	<p>Estudo transversal</p>	<p>Avaliar níveis de stress em cuidadores italianos de pacientes com Alzheimer e correlacionar com variáveis sociodemográficas, comprometimento cognitivo e independência dos pacientes.</p>	<p>236 cuidadores de pacientes com Alzheimer.</p>	<p>Entrevistas sociodemográficas e aplicação de questionários (CBI e BSI). Pacientes foram avaliados com MMSE, ADL e IADL para determinar comprometimento cognitivo e funcional.</p>	<p>O stress dos cuidadores aumentou à medida que o comprometimento cognitivo e a dependência dos pacientes se agravaram. Cuidadores mais velhos e menos instruídos apresentaram maior ansiedade e depressão. Uma rede de suporte comunitário é recomendada para aliviar a carga dos cuidadores.</p>

<p>Hochwald et al. (2022) (21) QA: 30</p>	<p>Emotion work and feeling rules: Coping strategies of family caregivers of people with end-stage dementia in Israel</p>	<p>Estudo trasnversal</p>	<p>Explorar estratégias emocionais usadas por cuidadores familiares de pessoas com demência em estágio terminal em Israel, e como estas estratégias são influenciadas pelo contexto cultural.</p>	<p>50 cuidadores familiares (principalmente cônjuges e filhos adultos).</p>	<p>Entrevistas semiestruturadas analisadas por abordagem de análise de conteúdo temático.</p>	<p>Quatro estratégias principais de trabalho emocional foram identificadas: oscilar entre o distanciamento e o envolvimento, separar a pessoa de sua condição, adotar o papel de cuidador como reforço social, e usar o papel de cuidador para lidar com a solidão. O trabalho emocional contribuiu tanto para a carga quanto para a resiliência dos cuidadores.</p>
---	---	---------------------------	---	---	---	--

3.2 Temas de análise

A análise dos dados recolhidos permitiu organizá-los em seis temas principais: impacto emocional, estratégias de coping, impacto da pandemia de COVID-19, diferenças culturais, diferenças de género e tecnologias no apoio aos cuidadores. Esta organização permitiu explorar de forma estruturada os desafios enfrentados pelos cuidadores de pacientes com Alzheimer, bem como as estratégias adotadas para lidar com eles.

3.2.1 Impacto emocional

Nove dos 21 artigos falaram sobre o impacto emocional nos cuidadores e mostraram as dificuldades da carga psicológica que enfrentam. **Di Mattei et al.** salientaram que os sintomas comportamentais exibidos pelos pacientes exacerbam significativamente os níveis de stress e ansiedade nos cuidadores, principalmente em virtude da acentuada dependência dos pacientes, adicionada à ausência de suporte apropriado. (6)

Di Mattei et al. observaram que o uso de estratégias ineficazes, como evitar a realidade da situação, vai agravar o sofrimento emocional. (6) **Aguglia et al.** confirmaram que os cuidadores que vivem com o paciente relatam maiores níveis de stress sobretudo devido à ausência de espaços para autocuidado.(20) **Zwingmann et al.** demonstraram que muitos cuidadores recusam apoio externo, exacerbando o seu isolamento.(12)

Sun et al. destacaram que a sobrecarga emocional é mais intensa entre cuidadores latinos, devido à ausência de suporte formal e à pressão cultural para assumirem todas as responsabilidades.(8) **Bjorge et al.** apontaram que as mulheres enfrentam maior vulnerabilidade emocional, agravada pela expectativa social de serem as principais cuidadoras. (17)

De acordo com **Lau et al.** o reconhecimento de recompensas emocionais presentes no ato de cuidar ajuda a reduzir a desesperança, pelo que resulta no fortalecimento da resiliência dos cuidadores.(11)

Zhang et al. destacaram que a falta de recursos pelos cuidadores aliado ao estigma social por eles enfrentado, aumenta a vulnerabilidade psicológica, principalmente em comunidades que possuem menor acesso a apoio formal.(18)

3.2.2 Impacto da pandemia de COVID-19

Seis estudos abordaram o impacto da pandemia. **Mitchell et al.** e **Maggio et al.** relataram que as restrições sociais causadas pela pandemia ampliaram a sobrecarga emocional e a redução do acesso aos serviços essenciais. Esses estudos evidenciaram que devido à falta de apoio presencial o bem-estar mental foi impactado, aumentando a carga de trabalho dos cuidadores que se viram forçados a adaptar as suas rotinas de forma a lidar com as novas restrições.(14,16)

Yazdanmanesh et al. observaram que a falta de interação presencial prejudicou não só a partilha de experiências, mas também a procura de suporte emocional. Além disso, o estudo ressaltou que a ausência de atividades presenciais influenciou de forma negativa a rotina dos cuidadores, levando ao agravamento da solidão e desamparo. Foram, portanto, implementados programas virtuais como alternativa, no entanto nem todos os cuidadores conseguiram aceder a estes devido à sua falta de familiaridade com as tecnologias. (13)

Aguglia et al. indicaram que o isolamento exacerbou a frustração dos cuidadores e levou ao aumento dos problemas de saúde física e mental, incluindo a elevação dos sintomas de ansiedade e dos distúrbios de sono. O impacto foi mais significativo entre cuidadores idosos, que revelaram dificuldades superiores ao lidar com esta situação sem apoio externo.(20)

Zwingmann et al. destacaram que com a dificuldade em aceder a redes de suporte presenciais houve uma intensificação do sofrimento emocional e do isolamento dos cuidadores, com alguns relatando ainda sentimentos de abandono por parte das instituições de saúde. Foi também apontado que em cenários de crise como a pandemia o receio de se expor ao vírus levou muitos cuidadores a recusar apoio formal, agravando a sobrecarga emocional.(12)

Terraciano et al. afirmaram que programas de suporte online surgiram como uma alternativa viável para mitigar os impactos da pandemia. Estas plataformas digitais permitiram proporcionar ferramentas de organização e educação que acabaram por ajudar os cuidadores a desenvolver as habilidades necessárias para lidar com o aumento das demandas no isolamento. Apesar disso, ressaltou-se que apesar destas plataformas a interação presencial continua a ser essencial no que respeita a atender às necessidades emocionais dos cuidadores.(9)

3.2.3 Diferenças culturais

Quatro estudos exploraram as diferenças culturais. **Sun et al.** demonstraram a importância do papel das redes religiosas e comunitárias entre cuidadores latinos disponibilizando um suporte emocional fundamental em situações de grande pressão psicológica. Foi ainda destacado que uma forte integração com a comunidade contribuir para a resiliência dos cuidadores o que reduz os níveis de isolamento.(8)

XiuXiang et al. observaram que, na China, a responsabilidade do cuidado incide predominantemente nos filhos acabando por aumentar tanto a pressão financeira como emocional. Destacou-se que, em zonas rurais, devido à falta de suporte institucional e governamental há um agravamento da carga dos cuidadores com necessidade de equilibrar as suas obrigações profissionais com o cuidado do paciente.(18)

Hochwald et al. analisaram como a experiência dos cuidadores são influenciadas por políticas governamentais destacando o papel benéfico do suporte estatal. Nesta circunstância programas de alívio temporário, como serviços de "respite care", permitem momentos de descanso e suporte emocional que geram um impacto positivo na qualidade de vida dos cuidadores.(21)

Aguglia et al. relataram que os cuidadores italianos enfrentam níveis elevados de sobrecarga causada por uma cultura centrada na família e pela ausência de apoio formal. Este estudo também descreve que as mulheres italianas experienciam a maior parte da carga dos cuidados revelando estereótipos culturais persistentes. Além de mais, foi constatada uma associação entre o aumento de sintomas de burnout entre cuidadores e a falta de programas comunitários. Ressaltou ainda que a falta de serviços públicos em pequenas cidades italianas enfatiza as desigualdades regionais porque os cuidadores das áreas rurais têm um menor acesso ao suporte formal quando comparados aos das áreas urbanas. Esta diferença acentua a necessidade de políticas públicas equitativas e inclusivas.(20)

3.2.4 Diferenças de género

Quatro estudos abordaram a influência do género nas experiências dos cuidadores. **Bjorg et al** e **Zwingmann et al** destacaram que as mulheres lidam com desafios emocionais maiores devido à acumulação de responsabilidades, que incluem cuidado com outros familiares, tarefas domésticas e atividades profissionais. Esse acúmulo torna-se numa grande vulnerabilidade para sintomas de depressão, ansiedade e burnout.(12,17)

Aguglia et al identificaram que as mulheres italianas são responsáveis pelas tarefas de cuidado devido a normas culturais o que provoca um aumento considerável da sua sobrecarga emocional. Em contraste, os homens italianos relataram maior recurso a soluções práticas, como a delegação de tarefas e a gestão do tempo, no entanto possuem dificuldade em expressar as suas emoções e em aceitar suporte formal.(20)

Huang et al. mostraram que homens cuidadores, embora mais focados em soluções racionais, também enfrentam níveis elevados de solidão e stress, especialmente em comunidades onde o papel de cuidador é socialmente entregue às mulheres. O estudo reforçou a importância de intervenções personalizadas que sejam sensíveis às diferenças de género de forma a conseguir apoiar ambos os grupos.(10)

3.2.5 Tecnologias no apoio aos cuidadores

Quatro estudos analisaram o uso de tecnologias no apoio aos cuidadores. **Terraciano et al** destacaram que plataformas educativas levam ao aumento da autoconfiança e diminuem o stress dos cuidadores. Essas plataformas possuem módulos interativos relacionados com o planeamento de atividades com a capacidade de gerenciar o tempo e ainda práticas de autocuidado, o que permitiu aos cuidadores desenvolver atributos para enfrentar situações desafiantes. Além disso ainda observou que grupos de apoio virtuais deram origem a espaços de partilha de experiências, criando oportunidades para a partilha de estratégias e para a construção de uma rede de apoio. Essa interação reduziu o isolamento social frequentemente relatado por cuidadores e aumentou sentimentos de pertença.(9)

Yazdanmanesh et al e **Mitchell et al** sugeriram que a combinação de suporte presencial com programas digitais oferece um equilíbrio ideal pois atende tanto às necessidades emocionais como físicas dos cuidadores. Foi ainda ressaltado que o uso de tecnologias adaptadas, como aplicações móveis intuitivas e acessíveis, pode favorecer a busca por suporte em tempo real e a organização das tarefas diárias.(13,14)

Aguglia et al relataram que a implementação de telemedicina e de plataformas de apoio virtual durante crises, como a pandemia, permite mitigar o isolamento vivenciado pelos cuidadores. O estudo indicou que o acesso remoto a profissionais de saúde ajudou no suporte emocional e clínico, embora a pouca literacia digital de algumas pessoas se tenha revelado uma importante barreira, especialmente no que diz respeito aos cuidadores mais velhos.(20)

3.2.6 Estratégias de coping

Sete estudos abordam as estratégias de coping adotadas pelos cuidadores. **Yazdanmanesh et al.** referem que a gratidão reforça a existência de uma perspectiva mais otimista diminuindo assim os níveis de sofrimento. Inclui exercícios práticos, como os diários de gratidão, o que permite reconhecer os momentos positivos presentes no decorrer dos desafios diários da vida dos cuidadores. Sugeriram ainda que programas de aconselhamento individual e familiar são cruciais para ajudar os cuidadores a desenvolver competências práticas e emocionais, fortalecendo a capacidade de enfrentamento diante dos desafios diários.(13)

Sequeira relatou que as técnicas focadas em planejar e organizar os cuidados irão contribuir consideravelmente para a redução do stress. Segundo este estudo, os cronogramas estruturados e a boa divisão de tarefas ajudam a minimizar a sobrecarga sentida.(19)

Di Mattei et al. destacaram que a resolução de problemas e o uso de coping ativo age como um fator protetor contra a sobrecarga emocional. Estratégias como a solução prática de problemas e metas de curto prazo foram associadas a uma diminuição significativa dos níveis de ansiedade.(6)

Zwingmann et al. observaram que quando os cuidadores evitam recorrer a redes de suporte tendem a adotar estratégias menos eficazes, o que agrava o seu sofrimento. Esse estudo ainda sugeriu que a não participação em grupos de apoio impede o desenvolvimento de capacidades emocionais essenciais.(12)

Terracciano et al. enfatizaram a importância dos programas educativos no seu papel de ensinar estratégias práticas de coping. Esses programas integravam módulos específicos sobre autoavaliação, autocuidado e gestão de tempo resultando em melhorias significativas na qualidade de vida dos cuidadores.(9)

Huang et al. demonstraram que a espiritualidade desempenha um papel fundamental em muitas culturas pois oferece suporte social e conforto emocional. Relatou ainda que práticas religiosas e meditação ajudaram na redução da angústia experienciada e permitiu criar um sentimento de esperança, particularmente em comunidades com uma forte tradição espiritual presente. Além disso, a integração dessas práticas com suporte formal revelou eficácia na promoção de resiliência.(10)

Aguglia E et al. identificaram que participar em grupos de suporte formais e informais pode funcionar como uma excelente estratégia para lidar com os sentimentos de isolamento e sobrecarga. Foi ainda destacada a importância da dedicação de tempo para o autocuidado, promovendo o seu equilíbrio emocional e bem-estar.(20)

4. Discussão

Esta revisão sistemática teve como objetivo investigar as complexidades inerentes ao cuidado de pacientes com demência, realçando os desafios e soluções relevantes identificados nos 21 estudos escolhidos. Emergiram, por conseguinte, seis temas centrais que disponibilizam uma visão integrada e abrangente sobre as diversas particularidades do impacto do cuidado na vida dos cuidadores. Esses temas refletem sobre as dificuldades práticas, emocionais e culturais, além de desenvolver estratégias de coping e analisar intervenções que podem aprimorar o suporte disponibilizado aos cuidadores em diferentes contextos culturais e socioeconômicos.

O impacto emocional foi um dos principais desafios destacados. Os sintomas neuropsiquiátricos dos pacientes, como a irritabilidade, agressividade e apatia intensificam o sofrimento dos cuidadores acabando por criar um ciclo de esgotamento psicológico. Essa situação está relacionada com níveis elevados de depressão e ansiedade exacerbados pela ausência de apoio informal e formal em variados contextos. (6,20) A falta de suporte estruturado, principalmente no que diz respeito às comunidades rurais ou de baixa renda, amplia o isolamento dos cuidadores e limita a obtenção de serviços de apoio emocional e profissional. (12)

Ademais, a dificuldade em enfrentar a sobrecarga emocional também foi observada. Estudos mostraram que a privação de sono, muitas vezes relatada pelos cuidadores, agrava os sintomas de depressão e stress. As intervenções que se focam na terapia psicológica, no descanso adequado e em redes de apoio são encaradas como estratégias importantes na redução desses impactos.(11,13)

O impacto da pandemia de COVID-19 piorou substancialmente os desafios enfrentados pelos cuidadores. O isolamento imposto pela pandemia as restrições sociais provocaram uma sobrecarga emocional e uma limitação no acesso a serviços essenciais como consultas médicas e programas de apoio.(14,16) Muitos cuidadores foram obrigados a lidar com uma intensificação dos sintomas de ansiedade e depressão como consequência do medo pela própria segurança e pela saúde dos pacientes. Soluções digitais, como a telemedicina, surgiram como alternativas eficientes para diminuir os impactos da pandemia, permitindo assim uma maior continuidade e conectividade com o suporte clínico.(9,15) No entanto, as barreiras tecnológicas, como a falta do entendimento digital entre cuidadores idosos, restringiram a eficiência dessas ferramentas.(14)

As diferenças culturais também apresentaram um impacto significativo na vivência dos cuidadores. Nas culturas onde os valores familiares são vistos como centrais, como acontece na China, a responsabilidade do cuidado recai principalmente sobre os filhos, o que intensifica não só a pressão emocional como também financeira. (7,18) Já num contexto ocidental, como na Europa e nos Estados Unidos, verifica-se uma maior partição das responsabilidades entre familiares, embora a sobrecarga ainda se mantenha em grande parte sobre as mulheres.(8,20)

As diferenças de género também influenciam as experiências dos cuidadores. Estudos mostraram que mulheres enfrentam um maior stress emocional causado pela acumulação das funções domésticas e profissionais, enquanto os homens descrevem dificuldades em procurar apoio devido aos estigmas culturais.(17) A adoção de estratégias pragmáticas e a resiliência são mais habituais entre os homens cuidadores, embora ambos os grupos revelem necessidades específicas de suporte que necessitam de ser atendidas por intervenções sensíveis às diferenças de género.(10,20)

O uso de tecnologias no apoio aos cuidadores surge como uma resposta promissora para reduzir os desafios enfrentados. Ferramentas como plataformas de telemedicina, aplicativos móveis e redes digitais de suporte proporcionaram um maior acesso a consultas e orientações médicas e facilitaram a organização das tarefas diárias.(13) Programas como o Terraciano et al. enfatizou a importância da educação digital para a promoção do uso eficaz dessas ferramentas. Contudo, barreiras tecnológicas e a falta de treino adequado foram relatadas, especialmente em regiões mais pobres ou entre cuidadores mais velhos. (9)

As estratégias de coping aplicadas pelos cuidadores mostraram-se diversas e eficazes em variados contextos. O uso da gratidão como ferramenta de fortalecimento da resiliência e a criação de uma perspectiva positiva foi mencionado por Lau et al.(11) O suporte religioso e espiritual também se mostrou importante nas culturas onde a religiosidade é algo central pois fornece apoio emocional e alivia sentimentos de desesperança.(8,10) Além disso, práticas como o planeamento estratégico e a resolução de problemas foram reconhecidas como eficazes em contextos com alta demanda.(6,19)

Em suma, esta revisão sistemática destaca as complexidades das exigências enfrentadas pelos cuidadores e a relevância de soluções que incluam o suporte emocional, prático e tecnológico. O investimento em políticas públicas, a ampliação da educação digital e a promoção de intervenções personalizadas são etapas fundamentais para assegurar um

cuidado mais humanizado, sustentável e eficaz para os cuidadores e para os pacientes com demência.

4.1 Limitações

Embora esta revisão tenha seguido critérios metodológicos rigorosos, algumas limitações devem ser consideradas. A análise foi baseada em estudos previamente publicados, o que pode produzir vieses na seleção das evidências, dado que os estudos disponíveis podem possuir limitações metodológicas e não representar todas as realidades do cuidado nos mais variados contextos. Além disso limitações na acessibilidade a certos dados podem ter restringido a abrangência dos resultados desta revisão. Ademais, a diversidade metodológica entre os estudos dificultou a consolidação de mais dados específicos e resultou em conclusões mais generalizadas.

4.2 Perspetivas futuras

Estudos futuros deverão caracterizar o problema, explorar fatores de risco, fatores protetores e intervenções mais desenvolvidas, combinando abordagens quantitativas e qualitativas para melhorar a compreensão das experiências dos cuidadores. Todavia, são ainda necessários mais estudos nesta área de forma a criar protocolos de acompanhamento em Telemedicina e aprofundar o conhecimento médico destas situações. É ainda fundamental o desenvolvimento de escalas que avaliem a eficiência de tecnologias e outras intervenções no suporte aos cuidadores. Unicamente através de uma abordagem colaborativa e integrada será possível construir soluções que realmente influenciem positivamente o cuidado de pacientes com Alzheimer e a qualidade de vida dos seus cuidadores.

5. Conclusão

O cuidado de pacientes com Alzheimer representa um importante desafio tanto para os cuidadores quanto para os sistemas de saúde. Esta revisão destacou que a complexidade do cuidado necessita de abordagens multifacetadas, que integrem o suporte emocional, uma maior compreensão das necessidades individuais e culturais e as intervenções tecnológicas.

Foi também evidenciado que os cuidadores lidam não apenas com dificuldades emocionais e práticas, mas também com um impacto profundo na sua qualidade de vida e nas suas relações sociais. Apesar das barreiras foi possível identificar oportunidades de melhoria na forma como o cuidado é prestado, apresentando soluções que podem transformar essa experiência. As tecnologias, por exemplo, surgiram como ferramentas indispensáveis capazes de minimizar o isolamento e aumentar a eficácia do cuidado, desde que sejam acessíveis e adaptadas aos diferentes contextos socioeconômicos.

No entanto, é crucial reconhecer que a sobrecarga vivida pelos cuidadores não pode ser resolvida apenas com soluções tecnológicas. Intervenções humanizadas, que considerem as dinâmicas culturais, as diferenças de gênero, e o impacto emocional do cuidado são igualmente importantes. Além disso, a pandemia de COVID-19 revelou tanto as fragilidades quanto o potencial de inovações no campo do cuidado, destacando a importância de preparar os cuidadores e os sistemas de saúde para os desafios futuros.

Em termos gerais, é imperativo que os esforços para melhorar o cuidado de pacientes com Alzheimer integrem uma colaboração eficiente entre familiares e cuidadores, profissionais de saúde e comunidades. Políticas públicas, investimentos em pesquisas e educação são fundamentais para garantir soluções eficazes e sustentáveis. Por fim, reconhecer o papel do cuidador como algo central no bem-estar do paciente é essencial para a promoção de um cuidado mais humanizado, digno e adaptado às realidades individuais.

6. Bibliografia

1. Dementia [Internet]. [cited 2024 Oct 29]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
2. World Health Organization. 2017. Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025.
3. Global Health Organization. Global Health Organization. 2023. Stress.
4. Ponsoda JM, Beleña MÁ, Díaz A. Psychological Distress in Alzheimer's Disease Family Caregivers: Gender Differences and the Moderated Mediation of Resilience. *Healthcare (Switzerland)*. 2023 Dec 1;11(23).
5. Monteiro A. Coping strategies among caregivers of people with alzheimer disease: A systematic review. *Trends Psychiatry Psychother*. 2018 Jul 1;40(3):258–68.
6. Valentina E. Di Mattei. Burden of distress in caregivers of elderly demented patients and its relationship with coping strategies. 2008.
7. Lou Q, Liu S, Huo YR, Liu M, Liu S, Ji Y. Comprehensive analysis of patient and caregiver predictors for caregiver burden, anxiety and depression in Alzheimer's disease. *J Clin Nurs*. 2015 Sep 1;24(17–18):2668–78.
8. Sun F, Hodge DR. Latino Alzheimer's disease caregivers and depression: Using the stress coping model to examine the effects of spirituality and religion. *Journal of Applied Gerontology*. 2014;33(3):291–315.
9. Terracciano A, Artese A, Yeh J, Edgerton L Von, Granville L, Aschwanden D, et al. Effectiveness of Powerful Tools for Caregivers on Caregiver Burden and on Care Recipient Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia: A Randomized Controlled Trial. *J Am Med Dir Assoc*. 2020 Aug 1;21(8):1121-1127.e1.
10. Huang MF, Huang WH, Su YC, Hou SY, Chen HM, Yeh YC, et al. Coping Strategy and Caregiver Burden among Caregivers of Patients with Dementia. *Am J Alzheimer's Dis Other Demencia*. 2015 Nov 1;30(7):694–8.
11. Lau BHP, Cheng C. Gratitude and coping among familial caregivers of persons with dementia. *Aging Ment Health*. 2017 Apr 3;21(4):445–53.
12. Zwingmann I, Dreier-Wolfgramm A, Esser A, Wucherer D, Thyrian JR, Eichler T, et al. Why do family dementia caregivers reject caregiver support services? Analyzing types of rejection and associated health-impairments in a cluster-randomized controlled intervention trial. *BMC Health Serv Res*. 2020 Feb 14;20(1).
13. Yazdanmanesh M, Esmaeili R, Nasiri M, Vasli P. Relieving care burden and promoting health-related quality of life for family caregivers of elderly people with Alzheimer's disease via an empowerment program. *Aging Clin Exp Res*. 2023 Jan 1;35(1):73–83.

14. Mitchell LL, Albers EA, Birkeland RW, Peterson CM, Stabler H, Horn B, et al. Caring for a Relative with Dementia in Long-Term Care During COVID-19. *J Am Med Dir Assoc.* 2022 Mar 1;23(3):428-433.e1.
15. Losada A, Vara-García C, Romero-Moreno R, Barrera-Caballero S, Pedroso-Chaparro M del S, Jiménez-Gonzalo L, et al. Caring for Relatives with Dementia in Times of COVID-19: Impact on Caregivers and Care-recipients. *Clin Gerontol.* 2022;45(1):71–85.
16. Maggio MG, La Rosa G, Calatozzo P, Andaloro A, Cuzzola MF, Cannavò A, et al. How covid-19 has affected caregivers' burden of patients with dementia: An exploratory study focusing on coping strategies and quality of life during the lockdown. *J Clin Med.* 2021 Dec 1;10(24).
17. Bjørge H, Kvaal K, Ulstein I. Quality of Life and Relationships in Caregivers of People with Dementia. A Gender Perspective. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.* 2024 Jan 1;39.
18. Xiuxiang Z, Zhang X, Hockley J. A qualitative study of family caregivers' coping strategies of looking after people with dementia in China. *Journal of Research in Nursing.* 2020 Dec 1;25(8):636–49.
19. Sequeira C. Difficulties, coping strategies, satisfaction and burden in informal Portuguese caregivers. *J Clin Nurs.* 2013 Feb;22(3–4):491–500.
20. Aguglia E, Onor ML, Trevisiol M, Negro C, Saina M, Maso E. Stress in the caregivers of Alzheimers patients: An experimental investigation in Italy. *248 American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias.* 2008 Aug;19(4):248–52.
21. Halevi Hochwald I, Arieli D, Radomyslsky Z, Danon Y, Nissanholtz-Gannot R. Emotion work and feeling rules: Coping strategies of family caregivers of people with end stage dementia in Israel—A qualitative study. *Dementia.* 2022 May 1;21(4):1154–72.